



HÔPITAL FONDATION
Adolphe de ROTHSCHILD
LA RÉFÉRENCE TÊTE ET COU



NEWSLETTER

DU CENTRE DE RÉFÉRENCE
MALADIES RARES, MALADIE DE
WILSON ET AUTRES MALADIES
RARES LIÉES AU CUIVRE



LES PUBLICATIONS

JOURNAL OF PEDIATRIC GASTROENTEROLOGY AND NUTRITION

Publication de la cohorte pédiatrique française

Ce travail collaboratif national, coordonné par l'équipe de pédiatrie de Lyon, a permis de décrire pour la première fois la cohorte d'enfants atteints de la maladie de Wilson (182 patients de moins de 18 ans) en décrivant notamment les différents phénotypes et l'âge moyen au diagnostic, les traitements de première intention ainsi que l'évolution clinique au long terme des patients. [Lire l'article](#)

REVUE FRANCOPHONE DES LABORATOIRES

Dossier scientifique : la maladie de Wilson

Revue de synthèse sur la Maladie de Wilson à destination des biologistes. [Lire l'article](#)

LA LETTRE DU NEUROLOGUE

NBIA : Neurodégénérescences avec accumulation intracérébrale de fer

Revue sur les NBIA, maladies génétiques rares entraînant une accumulation de fer dans le cerveau. L'acéruplasminémie faisant partie des diagnostics différentiels à évoquer devant des anomalies du bilan cuprique. [Lire l'article](#)

A VOS AGENDAS:

Wilson Aarhus (Danemark) :
(sous réserve de modification)
Du 7 au 10 octobre, symposium
[Plus d'infos](#)

E-journée Recherche académique :
Vendredi 8 octobre. Organisée par la
Filière G2M.
Appel à communication orale à déposer
avant le 15 juillet
Contact : azza.khemiri@aphp.fr

Journée Wilson (Orphalan) :
(sous réserve de modification)
Vendredi 3 décembre.

Journée des associations :
Vendredi 10 décembre. Organisée par
la Filière G2M.

Réunion recherche CRMR Wilson :
Vendredi 21 janvier, 9h30-16h30
à l'Hôpital Fondation Rothschild,
Paris 19e et en visio.

LA COMMUNICATION

WEBINAIRE G2M

Retour sur le direct du 7 mai

Organisé par la filière de santé maladie rare G2M, ce webinaire dédié à la maladie de Wilson a réuni près de 100 participants. Il était animé par les Drs Aurélia Poujois (Hôpital Fondation Rothschild), Rodolphe Sobesky (Hôpital Paul Brousse), Joël Poupon (Hôpital Lariboisière), le Pr Dominique Debray (Hôpital Necker) et Mélanie Roulleau (communication - CRM Wilson, représentant Caroline Roatta, présidente de l'association Bernard Pépin pour la Maladie de Wilson)

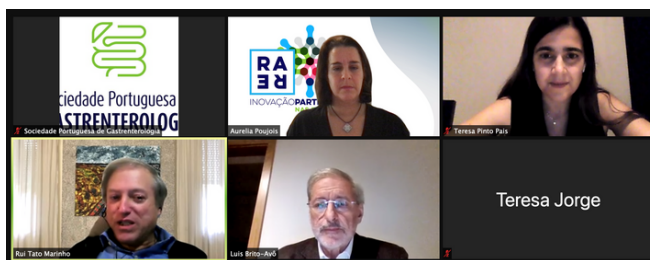
Le webinaire est disponible en [replay](#)



SOCIÉTÉ PORTUGAISE DE GASTROENTÉROLOGIE

28 avril

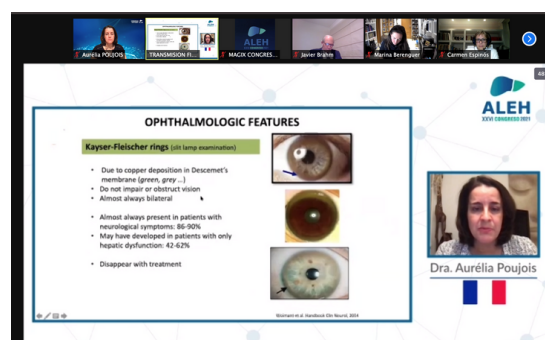
Dans le cadre d'un cycle de conférences sur les maladies rares en gastroentérologie, le Dr Aurélia Poujois a donné une conférence sur la Maladie de Wilson avec les Dr Rui Tato Marinho, président de la Société Portugaise de Gastroentérologie et Teresa Pinto Païs à Lisbonne, en virtuel.



CONGRÈS ALEH

21 et 22 avril

Le Dr Aurélia Poujois a été invité à parler du point de vue du neurologue sur la Maladie de Wilson à l'occasion du congrès de l'ALEH (Latin American association for the study of the liver) qui s'est déroulé en visioconférence.



EAN VIRTUAL MEETING

20 juin

Présentation lors du 7e congrès de l'European Academy of Neurology de la cohorte neurologique Wilsonienne de l'étude Focus à l'inclusion par le Dr Aurélia Poujois au nom de l'ensemble des contributeurs internationaux de l'étude.

EUROPEAN ASSOCIATION FOR THE STUDY OF THE LIVER

24 juin

Lors de ce symposium organisé au sein de l'EASL, par le laboratoire Alexion, le Dr Aurélia Poujois en duo avec le Pr Karl Heinz Weiss (Heidelberg) ont fait une présentation suivie de questions sur la prise en charge des Wilsoniens.



WEBINAIRE CENTRE CONSTITUTIF DE LYON

24 juin

A l'occasion de ce webinaire qui a réuni plus de 20 personnes, les Drs Eduardo Couchonnal-Bedoya, Olivier Guillaud, Laurence Lion-François et Chloé Laurencin ont présenté les formes neurologiques de la maladie de Wilson en pédiatrie ainsi que trois cas cliniques (soutien du laboratoire ORPHALAN)

LES ACTUALITÉS

RÉUNION GÉNÉRALE DU CRMR WILSON

18 juin 2021

Organisée par le centre coordonnateur, cette réunion annuelle a rassemblé plus de 30 participants en présentiel et distanciel.

La SFEMW y a présenté ses bilans financier et moral, à l'occasion de son AG. Plusieurs cas cliniques ont été discutés et les projets de recherche en cours ou à venir ont été exposés, tout comme les bilans des centres coordonnateur, constitutif et de compétences.

Afin d'améliorer la qualité des réunions il vous est proposé de répondre à un très court [questionnaire en ligne](#).

Retrouvez les documents et l'info du CRMR sur le site : www.crmrwilson.com



SOCIÉTÉ FRANCOPHONE POUR L'ÉTUDE DE LA MALADIE DE WILSON (SFEMW)



Société francophone pour l'étude de la **maladie de Wilson**

Election du nouveau bureau

Lors de son Assemblée Générale le 18 juin dernier, la SFEMW a élu son nouveau bureau:

Président : Dr Eduardo Couchonnal-Bedoya

Vice-Présidente : Dr Aurélia Poujois

Secrétaire : Dr Fabienne Ory-Magne et Dr Rodolphe Sobesky

Trésorier : Abdelouahed Belmalih

RÉSEAU EUROPÉEN

Evaluation des centres candidats

Le processus pour intégrer les ERN se poursuit et a connu en mai une avancée avec le dépôt des documents permettant d'accéder au statut de full member ou membership.

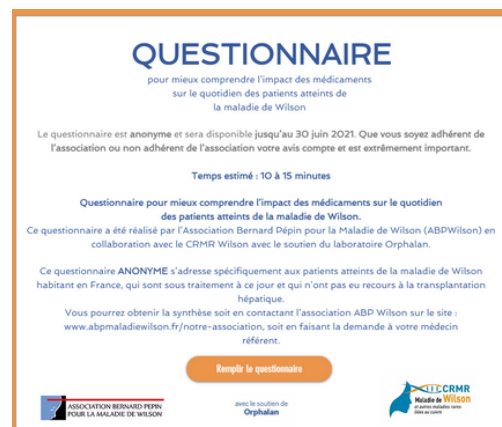
Sont concernés : le centre coordonnateur de Paris qui rejoint MetabERN, le centre constitutif de Lyon ainsi que le centre de compétences de l'Hôpital Paul Brousse, qui rejoignent RARE Liver.

QUESTIONNAIRE MÉDICAMENTS

Prolongation du questionnaire

L'association de patients Bernard Pépin pour la Maladie de Wilson a réalisé, avec le soutien du laboratoire Orphalan et en collaboration avec le CRMR Wilson, un questionnaire anonyme pour mieux comprendre l'impact des médicaments sur le quotidien des patients atteints de la maladie de Wilson.

Initialement accessible jusqu'au 30 juin, ce questionnaire est prolongé d'un mois, afin de permettre à un maximum de patients d'y répondre.



ASSOCIATION BERNARD PEPIN POUR LA MALADIE DE WILSON

Election du nouveau bureau

Le bureau renouvelé de l'association a pris ses fonctions début mai :

Présidente : Caroline Roatta

Vice présidente : Hélène Walewska

Secrétaire : Leslie Merazga-Roatta

Trésorière : Anne-Gaëlle Salmon

Pour en savoir plus : www.abpmaladiewilson.fr

TRAITEMENTS EN PHARMACIE

Cufence® 200mg

N'oubliez pas que, comme le Cuprior® 150mg des laboratoires Orphalan, le Cufence® 200mg des laboratoires Univar est disponible en officine de ville depuis février 2021.

